|  |
| --- |
| Številka: 410-7/2017/221 |
| Ljubljana, 24. 6. 2024 |
| EVA: / |
| GENERALNI SEKRETARIAT VLADE REPUBLIKE SLOVENIJEgp.gs@gov.si |
| **ZADEVA: Predlog spremembe veljavnega Načrta razvojnih programov 2024 – 2027; uvrstitev projekta 1522-24-0010 »*Podpora za dostop do zdravstvenih podatkov«* – predlog za obravnavo** |
| **1. Predlog sklepov vlade:** |
| Na podlagi petega odstavka 31. člena Zakona o izvrševanju proračunov RS za leti 2024 in 2025 (Uradni list RS, št. 123/2023) je Vlada Republike Slovenije na … seji dne… sprejela sklep:V veljavni Načrt razvojnih programov 2024 - 2027 se skladno s priloženo tabelo uvrsti nov projekt 1522-24-0010 »*Podpora za dostop do zdravstvenih podatkov«.*  Barbara Kolenko Helbl generalna sekretarkaPriloge: * Obrazložitev
* Mnenje MF
* Obrazec 3

Prejmejo: * Generalni sekretariat Vlade Republike Slovenije (gp.gs@gov.si)
* Statistični urad Republike Slovenije (gp.surs@gov.si)

Ministrstvo za finance (gp.mf@gov.si)  |
| **2. Predlog za obravnavo predloga zakona po nujnem ali skrajšanem postopku v državnem zboru z obrazložitvijo razlogov:** |
| / |
| **3.a Osebe, odgovorne za strokovno pripravo in usklajenost gradiva:** |
| * mag. Apolonija Oblak Flander, generalna direktorica Statističnega urada RS
* Martin Bajželj, sekretar, vodja Sektorja za objavljanje in komuniciranje
 |
| **3.b Zunanji strokovnjaki, ki so sodelovali pri pripravi dela ali celotnega gradiva:** |
| / |
| **4. Predstavniki vlade, ki bodo sodelovali pri delu državnega zbora:** |
| / |
| **5. Kratek povzetek gradiva:** |
| Uporabniki podatkov, vključno z raziskovalci, oblikovalci politik, regulatorji in inovatorji, poročajo o številnih ovirah pri čezmejni izmenjavi zdravstvenih podatkov. Te so večinoma posledica različnih pravnih razlag in praks upravljanja podatkov v Evropi. Zaradi sedanjih ovir se zdravstveni podatki bistveno premalo uporabljajo za sekundarne namene, kot so raziskave in oblikovanje politike. Posledično ta prenizka stopnja uporabe zmanjšuje koristi za vse, kot so inovacije ter razvoj učinkovitejših zdravil in zdravljenj. Končni rezultat projekta je omogočiti nemoteno raziskovanje in inovacije na podlagi sekundarne uporabe zdravstvenih podatkov, zbranih v Sloveniji, ter popolno implementacijo zahtev EHDS za sekundarno uporabo zdravstvenih podatkov.Pogodba z Evropsko komisijo oziroma HIDEA je bila podpisana dne 7. 11. 2023, izvedba projekta bo potekala 36 mesecev, do 30. 11. 2026. Koordinator projekta je NIJZ, pri projektu poleg SURS sodelujeta še Onkološki inštitut Ljubljana in ZZZS. Celotna vrednost projekta je ocenjena na 1.485.172,84 EUR, od tega bo 1.188.138,24 EUR (80%) sofinanciranih z evropskimi sredstvi. Ocenjena vrednost projekta za SURS je 30.870,57 EUR, maksimalna evropska udeležba pri projektu bo znašala 24.696,46 EUR. Poleg stroškov dela je SURS pri izvedbi projekta predvidel še stroške udeležb na sestankih in konferencah. S slovensko udeležbo bomo poravnali razliko v deležu sofinanciranja (20%).  |
| **6. Presoja posledic za:** |
| a) | javnofinančna sredstva nad 40.000 EUR v tekočem in naslednjih treh letih | DA/**NE** |
| b) | usklajenost slovenskega pravnega reda s pravnim redom Evropske unije | DA/**NE** |
| c) | administrativne posledice | DA/**NE** |
| č) | gospodarstvo, zlasti mala in srednja podjetja ter konkurenčnost podjetij | DA/**NE** |
| d) | okolje, vključno s prostorskimi in varstvenimi vidiki | DA/**NE** |
| e) | socialno področje | DA/**NE** |
| f) | dokumente razvojnega načrtovanja:* nacionalne dokumente razvojnega načrtovanja
* razvojne politike na ravni programov po strukturi razvojne klasifikacije programskega proračuna
* razvojne dokumente Evropske unije in mednarodnih organizacij
 | DA/**NE** |
| **7.a Predstavitev ocene finančnih posledic nad 40.000 EUR:** |
| **I. Ocena finančnih posledic, ki niso načrtovane v sprejetem proračunu** |
|  | Tekoče leto (t) | t+1 | t+2 | t+3 |
| Predvideno povečanje (+) ali zmanjšanje (**–**) prihodkov državnega proračuna  |  |  |  |  |
| Predvideno povečanje (+) ali zmanjšanje (**–**) prihodkov občinskih proračunov  |  |  |  |  |
| Predvideno povečanje (+) ali zmanjšanje (**–**) odhodkov državnega proračuna  |  |  |  |  |
| Predvideno povečanje (+) ali zmanjšanje (**–**) odhodkov občinskih proračunov |  |  |  |  |
| Predvideno povečanje (+) ali zmanjšanje (**–**) obveznosti za druga javnofinančna sredstva |  |  |  |  |
| **II. Finančne posledice za državni proračun** |
| **II.a Pravice porabe za izvedbo predlaganih rešitev so zagotovljene:** |
| Ime proračunskega uporabnika  | Šifra in naziv ukrepa, projekta | Šifra in naziv proračunske postavke | Znesek za tekoče leto (t) | Znesek za t + 1 |
| Statistični urad RS (SURS 1522) | 1522-24-0010 Podpora za dostop do zdravstvenih podatkov | 160004 Statistični projekti EU 14-20 | 0,00 EUR | 0,00 EUR |
| Statistični urad RS (SURS 1522) | 1522-24-0010 Podpora za dostop do zdravstvenih podatkov | 160005 Statistični projekti EU 14-20 | 0,00 EUR | 0,00 EUR |
| Statistični urad RS (SURS 1522) | 1522-11-0003Statistična raziskovanja | 3033Plače | 9.490,19 EUR | 9.490,19 EUR |
| **SKUPAJ:** | **9.490,19 EUR** | **9.490,19 EUR** |
| **II.b Manjkajoče pravice porabe bodo zagotovljene s prerazporeditvijo:** |
| Ime proračunskega uporabnika  | Šifra in naziv ukrepa, projekta | Šifra in naziv proračunske postavke | Znesek za tekoče leto (t) | Znesek za t + 1 |
| Statistični urad RS (SURS 1522) | 1522-17-0001 Prilagajanje evropski statistiki | 160004 Statistični projekti EU 14-20 | 960,00 EUR | 960,00 EUR |
| Statistični urad RS (SURS 1522) | 1522-17-0001 Prilagajanje evropski statistiki | 160005 Statistični projekti EU 14-20 | 240,00 EUR | 240,00 EUR |
| SKUPAJ: | 1.200,00 EUR | 1.200,00 EUR |
| **II.c Načrtovana nadomestitev zmanjšanih prihodkov in povečanih odhodkov proračuna:** |
| Novi prihodki | Znesek za tekoče leto (t) | Znesek za t + 1 |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
| **SKUPAJ** |  |  |
| **OBRAZLOŽITEV:**1. **Ocena finančnih posledic, ki niso načrtovane v sprejetem proračunu**

V zvezi s predlaganim vladnim gradivom se navedejo predvidene spremembe (povečanje, zmanjšanje):* prihodkov državnega proračuna in občinskih proračunov,
* odhodkov državnega proračuna, ki niso načrtovani na ukrepih oziroma projektih sprejetih proračunov,
* obveznosti za druga javnofinančna sredstva (drugi viri), ki niso načrtovana na ukrepih oziroma projektih sprejetih proračunov.
1. **Finančne posledice za državni proračun**

Prikazane morajo biti finančne posledice za državni proračun, ki so na proračunskih postavkah načrtovane v dinamiki projektov oziroma ukrepov:**II.a Pravice porabe za izvedbo predlaganih rešitev so zagotovljene:**Navedejo se proračunski uporabnik, ki financira projekt oziroma ukrep; projekt oziroma ukrep, s katerim se bodo dosegli cilji vladnega gradiva, in proračunske postavke (kot proračunski vir financiranja), na katerih so v celoti ali delno zagotovljene pravice porabe (v tem primeru je nujna povezava s točko II.b). Pri uvrstitvi novega projekta oziroma ukrepa v načrt razvojnih programov se navedejo:* proračunski uporabnik, ki bo financiral novi projekt oziroma ukrep,
* projekt oziroma ukrep, s katerim se bodo dosegli cilji vladnega gradiva, in
* proračunske postavke.

Za zagotovitev pravic porabe na proračunskih postavkah, s katerih se bo financiral novi projekt oziroma ukrep, je treba izpolniti tudi točko II.b, saj je za novi projekt oziroma ukrep mogoče zagotoviti pravice porabe le s prerazporeditvijo s proračunskih postavk, s katerih se financirajo že sprejeti oziroma veljavni projekti in ukrepi.**II.b Manjkajoče pravice porabe bodo zagotovljene s prerazporeditvijo:**Navedejo se proračunski uporabniki, sprejeti (veljavni) ukrepi oziroma projekti, ki jih proračunski uporabnik izvaja, in proračunske postavke tega proračunskega uporabnika, ki so v dinamiki teh projektov oziroma ukrepov ter s katerih se bodo s prerazporeditvijo zagotovile pravice porabe za dodatne aktivnosti pri obstoječih projektih oziroma ukrepih ali novih projektih oziroma ukrepih, navedenih v točki II.a.**II.c Načrtovana nadomestitev zmanjšanih prihodkov in povečanih odhodkov proračuna:**Če se povečani odhodki (pravice porabe) ne bodo zagotovili tako, kot je določeno v točkah II.a in II.b, je povečanje odhodkov in izdatkov proračuna mogoče na podlagi zakona, ki ureja izvrševanje državnega proračuna (npr. priliv namenskih sredstev EU). Ukrepanje ob zmanjšanju prihodkov in prejemkov proračuna je določeno z zakonom, ki ureja javne finance, in zakonom, ki ureja izvrševanje državnega proračuna. |
| **7.b Predstavitev ocene finančnih posledic pod 40.000 EUR:**Delež udeležbe SURS pri projektu glede na celotno vrednost projekta znaša 2,08 odstotkov. Sodelujoče institucije so za izvedbo projekta sofinancirane v višini 80 odstotkov upravičenih sredstev projekta. Ocenjena vrednost slovenske udeležbe znaša 6.174,11 EUR. Stroški strokovnjakov SURS, ki bodo prispevali k izvedbi novega projekta, se bodo evidentirali v okviru ukrepa 1522-11-0003 – Statistična raziskovanja (PP 3033 – Plače).  |
| **8. Predstavitev sodelovanja z združenji občin:** |
| Vsebina predloženega gradiva (predpisa) vpliva na:* + pristojnosti občin,
	+ delovanje občin,
	+ financiranje občin.
 | DA/**NE** |
| Gradivo (predpis) je bilo poslano v mnenje: * Skupnosti občin Slovenije SOS: DA/**NE**
* Združenju občin Slovenije ZOS: DA/**NE**
* Združenju mestnih občin Slovenije ZMOS: DA/**NE**

Predlogi in pripombe združenj so bili upoštevani:* v celoti,
* večinoma,
* delno,
* niso bili upoštevani.

Bistveni predlogi in pripombe, ki niso bili upoštevani. |
| **9. Predstavitev sodelovanja javnosti:** |
| Gradivo je bilo predhodno objavljeno na spletni strani predlagatelja: | DA/**NE** |
| Skladno s sedmim odstavkom 9. člena Poslovnika Vlade RS (Uradni list RS, št. 43/01, 23/02 – popr., 54/03, 103/03, 114/04, 26/06, 21/07, 32/10, 73/10, 95/11, 64/12, 80/13 in 10/14) javnost ni bila povabljena k sodelovanju, ker gre za predlog sklepa vlade. |
| (Če je odgovor DA, navedite:Datum objave: ………V razpravo so bili vključeni: * nevladne organizacije,
* predstavniki zainteresirane javnosti,
* predstavniki strokovne javnosti.

Mnenja, predlogi in pripombe z navedbo predlagateljev (imen in priimkov fizičnih oseb, ki niso poslovni subjekti, ne navajajte):Upoštevani so bili:* v celoti,
* večinoma,
* delno,
* niso bili upoštevani.

Bistvena mnenja, predlogi in pripombe, ki niso bili upoštevani, ter razlogi za neupoštevanje:Poročilo je bilo dano ……………..Javnost je bila vključena v pripravo gradiva v skladu z Zakonom o …, kar je navedeno v predlogu predpisa.) |
| **10. Pri pripravi gradiva so bile upoštevane zahteve iz Resolucije o normativni dejavnosti:** | DA/**NE** |
| **11. Gradivo je uvrščeno v delovni program vlade:** | DA/**NE** |
| mag. Apolonija Oblak Flandergeneralna direktorica |

**PREDLOG SKLEPA**

Na podlagi petega odstavka 31. člena Zakona o izvrševanju proračunov RS za leti 2024 in 2025 (Uradni list RS, št. 123/2023) je Vlada Republike Slovenije na … seji dne… sprejela sklep:

V veljavni Načrt razvojnih programov 2024 - 2027 se skladno s priloženo tabelo uvrsti nov projekt 1522-24-0010 »*Podpora za dostop do zdravstvenih podatkov«.*

 Barbara Kolenko Helbl generalna sekretarka

Priloge:

* Obrazložitev
* Mnenje MF
* Obrazec 3

Prejmejo:

* Generalni sekretariat Vlade Republike Slovenije
* Statistični urad Republike Slovenije
* Ministrstvo za finance

**OBRAZLOŽITEV**

Pogodba z Evropsko komisijo oziroma HIDEA je bila podpisana dne 7. 11. 2023, izvedba projekta bo potekala 36 mesecev, do 30. 11. 2026. Koordinator projekta je NIJZ, pri projektu poleg SURS sodelujeta še Onkološki inštitut Ljubljana in ZZZS.

**Osnovni namen in cilj tega projekta:**

Uporabniki podatkov, vključno z raziskovalci, oblikovalci politik, regulatorji in inovatorji, poročajo o številnih ovirah pri čezmejni izmenjavi zdravstvenih podatkov. Te so večinoma posledica različnih pravnih razlag in praks upravljanja podatkov v Evropi. Zaradi sedanjih ovir se zdravstveni podatki bistveno premalo uporabljajo za sekundarne namene, kot so raziskave in oblikovanje politike. Posledično ta prenizka stopnja uporabe zmanjšuje koristi za vse, kot so inovacije ter razvoj učinkovitejših zdravil in zdravljenj.

Projekt bo razvil infrastrukturo, razdeljeno na štiri glavne digitalne poslovne zmogljivosti:

* izgradnja metapodatkovnega kataloga virov zdravstvenih podatkov,
* izgradnja platforme za aplikacijo za dostop do podatkov,
* razvoj okolja za varno obdelavo,
* izboljšanje kakovosti podatkov in metapodatkov.

Vsi ti bodo povezani z drugimi državami in ES prek čezmejnega portala, ki povezuje slovenski organ za dostop do zdravstvenih podatkov z infrastrukturo HealthData@EU, da se omogočijo čezmejni delovni tokovi za sekundarno uporabo elektronskih zdravstvenih podatkov na ravni EU. Projekt bo vodil konzorcij, ki združuje vse večje imetnike podatkov v Sloveniji. To bo omogočilo kakovostnejše izdelke, boljše izvajanje rezultatov in boljše razširjanje rezultatov projekta v raziskovalni skupnosti.

Projekt bo imel kratkoročne, srednjeročne in dolgoročne učinke:

* Kratkoročni učinek: kratkoročno bodo največje koristi imeli upravljavci podatkov, ki bodo med seboj tesno sodelovali, oblikovali kataloge metapodatkov, bolj pregledno delovali in izkoristili najboljše prakse drugih upravljavcev podatkov.
* Srednjeročni učinek: uspešne pilotne študije in ocena pilotov bodo večini deležnikov pojasnile vlogo EHDS v Sloveniji. Promocija projekta bo povečala tudi zanimanje za sekundarno uporabo podatkov med raziskovalci in drugimi zainteresiranimi stranmi (industrijo) v Sloveniji.
* Dolgoročni učinek: uspešen projekt bo raziskovalcem in industriji odprl pot za širšo sekundarno uporabo podatkov; po drugi strani pa se bo z ustreznim razširjanjem projekta povečalo zaupanje v preglednost in kakovost zbranih podatkov in njihovo uporabo.

Končni rezultat projekta je omogočiti nemoteno raziskovanje in inovacije na podlagi sekundarne uporabe zdravstvenih podatkov, zbranih v Sloveniji, ter popolno implementacijo zahtev EHDS za sekundarno uporabo zdravstvenih podatkov.

**Vrednost projekta:**

Celotna vrednost projekta je ocenjena na 1.485.172,84 EUR, od tega bo 1.188.138,24 EUR (80%) sofinanciranih z evropskimi sredstvi. Ocenjena vrednost projekta za SURS je 30.870,57 EUR, maksimalna evropska udeležba pri projektu bo znašala 24.696,46 EUR.

Poleg stroškov dela je SURS pri izvedbi projekta predvidel še stroške udeležb na sestankih in konferencah. S slovensko udeležbo bomo poravnali razliko v deležu sofinanciranja (20%).

Sredstva v proračunu so zagotovljena v okviru evidenčnega projekta št. 1522-17-0001 - Prilagajanje evropski statistki. Projekt sodi v skupino projektov 1522-11-S001 »Mednarodni projekti«.

Podrobna razdelitev po letih je v prilogi – Obrazec 3.